



## Vertaistukea ja ystävyyttä jo 25 vuoden ajan Syyskokous ja juhlaseminaari vetivät salin täyteen

**Syken 25-vuotisjuhlakokous 10.10. ja sen ohessa järjestetty seminaari vetivät Helsingin Marina Congress Centerin luentosalin täyteen kuulijoita.**

Varsinaiseen syyskokoukseen osallistui 61 jäsentä, joista 43 varsinaista ja 18 kannattajajäsentä. Kokouksen veti jouhevasti läpi kokenut Seppo Lösönen. Kunniajäseniksi kutsuttiin jäsenistöstä Seppo Rouhento (postuumisti) sekä hänen puolisonsa Pirjo Rouhento, Aija ja Osmo Sironen, Aila ja Olavi Kuokkanen sekä Keijo Moberg. Hoitohenkilökun-

nasta kutsuttiin Krister Höckerstedt, Karl Lemström, Anu Turpeinen ja Catharina Yesil. Myös Sydänliiton ex-pääsihteeri Tor Jungmanista tuli yhdistyksemme kunniajäsen.

Kokouksessa vuodelle 2016 valitun hallituksen kokoonpano on varsin naisvaltainen, sillä siihen kuuluvat varsinaisina jäseninä pj Jari Laurén Säynätsalo, Sari Männikkö Seinäjoki, Lotta Pukkila Espoo, Seppo Solehmainen Varkaus, Jaana Soppi Helsinki, Paula Tuominen Oulu, Marjo Remes Järvenpää sekä varajäsenet Armi Sundström Vihti, Åsa Semskar Larsmo ja Pentti Virtanen Turku.

Elämän sykettä  
nyt jo 25 vuotta

4

Vantaan EM-kisat  
Suomessa 2016

12

Marraskuussa 2015 yhdistyksen jäsenmäärä on yhteensä 562, joista varsinaisia jäseniä 283 ja kannattajajäseniä 279.

Juhlaseminaariin oli saatu huippuluentoitsijat, jotka vetivätkin 130-paikkaisen salin täyteen viimeistä istuinta myöten. Karl Lemström kertoi ensin sydän- ja keuhkosiirtojen kehityksestä ja nykykuulumisista, Hannu Jalanko lasten siirroista ja Kukka Nurmi luovuttajatoiminnan tehostamistoimenpiteistä HUS:n alueella. Seminaarin jälkeisille 25-vuotisjuhlailallisille osallistui yhteensä 124 sykelaista ja kutsuvierasta.

Kulunut vuosi on ollut Suomen elinsiirtotoiminnassa eräänlainen merkki-paalu, sillä helmikuussa tuli kuluneeksi 30 vuotta ensimmäisestä sydänsiirrosta ja 25 vuotta keuhkosiirrosta. Tänä syksynä tehtiin 500. lasten elinsiirto samoin kuin myös 500. sydänsiirto aikuiselle.

Vuosi 2014 oli elinsiirtojen kannalta ennätysvuosi sillä silloin suoritettiin yhteensä 355 siirtoa, joista 240 munuais-, 59 maksa-, 15 haima-, 24 sydän-, 15 keuhko- ja 2 blokkisiirtoa. Tämän vuoden vastaavat luvut ovat elokuun loppuun mennessä 173, 50, 9, 20, 15, 0 sekä 2 ohutsuolisiirtoa.

Tuija Helander

>>



SYKE ry  
25  
vuotta

Suomen Sydänliiton kultaisen ansiomerkin saivat vas. Anna-Liisa Ilves, Markku Suominen ja Kirsti Permi.



*HUS:n tervehdysten 25-vuotiaalle SYKE:lle toi HUS:n sydän- ja keuhkokeskuksen johtaja professori Markku S. Nieminen. SYKEN 25-vuotisjuhlaseminaarin huippuluennonjohtajat vetivät salin täyteen kiinnostuneita kuulijoita.*



*Fysioterapeutti Merja Vuorio (vas.) ja apulaisosastonhoitaja Merja Kukkonen Meilahden sairaalasta.*



*Suomen Sydänliiton emeritus pääsihteeri, sosiaalineuvos Tor Jungman kutsuttiin SYKEN kunniajäseneksi. Huomionosoitusta antamassa Sari Männikkö.*



*Puheenjohtaja Jari Laurén ohentaa SYKE-viirin VAU:n toiminnanjohtaja Riikka Juntuselle.*



*Suomalaista elinsiirtolääketieteen huippuosaamista vas. professorit Hannu Jalanko, Krister Höckerstedt, Karl Lemström ja Ari Harjula.*



*Vuoden SYKE-teon ansaitsi potilastoiminta OLKAN toiminta. Palkintoa vastaanottamassa yhdyshenkilö Esko Sohlo, vas. Jaana Soppi ja Päivi Janhunen.*



**JOENSUUN UUSI  
APTEEKKI**  
NOLJAKAN APTEEKKI  
RH-ROHDOS



**Tullintorin  
Apteekki** <sup>2.krs</sup>  
Tullinkatu 6 33100 Tampere  
puhelin **03 384 0600**  
fax **03 384 0666**  
[www.tullintorinapteekki.fi](http://www.tullintorinapteekki.fi) ma-pe **08-18** la **10-14**



## Et ole yksin

Kun ihminen sairastuu vakavasti tai häntä kohtaa jokin muu suuri menetys, voi hän tuntea itsensä muusta maailmasta erillään olevaksi kummajaiseksi. Me sydän- tai keuhkosiirron läpikäyneet olemme joutuneet sairastuttuamme kohtaamaan oman kuolemamme, tai ainakin sen konkreettisen mahdollisuuden.

Muistan hyvin vielä päivän, jolloin itse sain oman ”kuolemantuomioni”. Se oli syksyinen perjantai 1992, ja voi sanoa, että sitä seuraava viikonloppu meni shokissa ja omia hautajaisia miettiessä. Tunsin olevani maailman yksinäisin ja epäonnisin. ”Nuo muut” tuolla kadulla eivät tiedä mistään mistään, ajattelin.

Pikku hiljaa lääkärin sanat mahdollisesta keuhkosiirrosta kuitenkin nousivat tajuntaan ja toivon kipinä syttyi. Aloin ehkä tiedostamattainkin hakea kaikkea mahdollista keuhkosiirtoon liittyvää tietoa. Kummasti esiin alkoi pulpahdella sitä koskevia lehtijuttuja, haastatteluja ja tv-ohjelmia.

Kun sitten pari vuotta myöhemmin Espoon Leppävaarassa järjestettiin Sydän- ja keuhkosiirron saaneiden EM-kisat, halusin ehdottomasti mennä tekemään niistä juttua Juoksija-lehteen, jossa olin töissä.

Oli rohkaisevaa ensinnäkin nähdä sydän- ja keuhkosiirron saaneita ”livenä”, päästä haastattelemaan heitä ja huomata, että elämä, jopa urheilu on mahdollista noin ison operaation jälkeen. Liityin oitis SYKEN kannattaja-jäseneksi.

SYKEN toiminnassa nyt 15 vuotta varsinaisena jäsenenä mukana olleena olen huomannut, miten tärkeä asia vertaistuki on. Että on olemassa muita, saman asian läpikäyneitä kohtalotovereita. Että on joku, joka tietää tarkkaan mistä on kysymys. SYKEN kautta onkin muodostunut monia, erilaisia hyviä ystävyyssuhteita ja kaveriporukoita. Ja löytyipä sieltä oma mieskin.

**Tuija Helander**

## Sanooko kymmenes kerta toden?

Vanhan viisauden mukaan jo kolmas kerta toden sanoo. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri HUS:n lääkäritaustan omaavan toimitusjohtaja Aki Lindénin laskujen mukaan marraskuinen Juha Sipilän johtaman hallituksen näyttävä ulostulo ”SOTE-sopu on syntynyt” oli kymmenes kerta, kun viime vuosina poliittinen päättäjä on näin ilmoittanut.

Nyt hallitus pääsi keskuudessaan yksimielisyyteen kahdesta suuresta linjauksesta. Toinen liittyy tulevaan aluejakoon ja perustuu pitkälti nykyisiin sairaanhoitopiireihin, joista kolme pientä tulee hakeutumaan läheiseen yhteistyöhön naapurinsa kanssa. Toisessa painotetaan sekä valinnan vapautta että yksityisten sosiaali- ja terveysalan yritysten entistä vahvempaa asemaa julkisen rinnalla tai kumppanina.

Vuoden 2016 aikana pitäisi asiasta valmistua lainsäädäntöä siten, että koko uudistus astuisi voimaan vuoden 2019 alussa. Suurimmat ongelmakohdat liittynevät jatkossakin rahan ja valtaan. Alueille tarvitaan demokraattisesti valittuja päättäjiä, joille selvästi on siirtymässä paljon tehtäviä ja huomattavaa taloudellista päätäntävaltaa niin kunnilta kuin valtioltakin mukaan lukien verotusoikeus. Toisaalta valtio haluaa vahvasti ohjata prosessia ja haluaa myös säästöjä.

Meidän potilasjärjestöjen on näissä muutoksissa huolehdittava muutamasta tärkeästä asiasta. Siirtoa odotta-



ville ja siirron jo saaneille on jatkossakin taattava laadukas hoito. Erityisesti elinluovutustoiminnan edellytyksiä kaikissa luovuttajasairaaloissa on parannettava hiljattain vuosille 2015–2018 hyväksytyt kansallisen toimintasuunnitelman mukaisesti.

**Jari Laurén**  
puheenjohtaja



Potilastukipiste  
**OLKA**

### Syke-lehti 2/2015

Julkaisija: Sydän- ja keuhkosiirroksaat – SYKE ry  
Toimitus: Tuija Helander (vast.),  
Jari Lauren, Ilkka Vass  
Taitto: Mari Aarikka / Mainos Mariini  
Painopaikka: Eura Print Oy

### Sydän- ja keuhkosiirroksaat – SYKE ry

Oltermannintie 8, 00620 Helsinki  
www.syke-elinsiirrot.fi  
syke@syke-elinsiirrot.fi  
Facebook: Sydän- ja keuhkosiirroksaat SYKE ry  
puh. 09 752 75240 tai 040 502 2905  
fax 09 752 75262  
Pankki Nordea: FI73 1328 3000 4237 61  
Keräystili: FI36 2003 1800 0049 06



# ELÄMÄN SYKETTÄ NYT JO 25 VUOTTA

**SYKE ry**  
**25**  
**vuotta**

”Meitä sykelläisiä yhdistää yhteinen kokemus, joka on niin voimakas, että se silottaa pois erot ja ennakkoluulot. Ja siksi meillä onkin keskenämme aina verrattoman hauskaa yhteisissä riennoissamme. Vakavassakin asiassa täytyy huumorilla olla oma sijansa.”

Näin totesi tasan 15 vuotta sitten SYKEN silloisen hallituksen jäsen Tauno Piilola yhdistyksen 10-vuotisjuhlahistoriikissa.

Nyt olemme juhlineet juuri täyttynyttä 25 vuoden taivalta. Taunun aikaan esittämään ajatukseen on edelleen helppo yhtyä.

## **SYDÄN- JA KEUHKO-SIIRTOJEN HISTORIASTA**

Maailman ensimmäisen sydänsiirron teki Christiaan Barnard Kapkaupungissa Etelä-Afrikassa 1967. Barnard oli saanut oppia Norman Shumwaylta Stanfordin yliopistossa Kaliforniassa, missä oltiin kenties pisimmällä sydänsiirtotutkimuksissa. Ensimmäiset tulokselliset keuhkosiirrot tehtiin 1980-luvun alussa.

Sydän- ja keuhkosiirrot vakiintuivat hoitomuotoina vasta 1970- ja 80-lukujen vaihteessa, kun hylkimisen estoon käytettävä sikloporiini lääkkeenä yleistyi.

Suomen ensimmäisen sydänsiirron teki 13.2.1985 professori Severi Mattilan johtama ryhmä. Tärkeä edellytys sydänsiirtojen aloittamiselle oli ollut sydänlihaksen koepalatekniikan omaksuminen, missä professori Markku S. Niemisellä oli keskeinen osuus. Suomen ensimmäinen sydän-keuhkosiirto tehtiin 22.6.1988. Potilas kuitenkin menehtyi. Onnistunut yhden keuhkon siirto tehtiin professori Ari Harjulan johdolla 25.2.1990.

Sydän- ja keuhkosiirtojen tulokset ovat nykyään erinomaisia ja kestävät mainiosti kansainvälisen vertailun.

## **MITEN SYKE SAI ALKUNSA?**

Neljäs sydämensiirto Meilahdessa tehtiin toukokuussa 1986 tuolloin 53-vuotiaalle Terho Luukkaselle. Odotellessaan siirtoon sairaalassa Terho jutteli häntä ennen siirron saaneen Markku Hovin kanssa, joka ehdotti jo tuolloin yhdistyksen perustamista sitten leikkauksen jälkeen: ”Rupea sinä puheenjohtajaksi, niin minä



*SYKEN perustamiskokous pidettiin Meilahden sairaalan auditoriossa 27.10.1990.*

alan sihteeriksi!” Hovista ei sihteerä tullut, sillä hän menehtyi pian siirron jälkeen. Terholla jäi ajatus yhdistyksen perustamisesta kytämään.

Sydänsiirrokkaiden yhdistys pysyi kuitenkin suunnitelma-asteella aina vuoteen 1989 asti. Noiden väli vuosien aikana asiasta oli toki keskusteltu eri porukoissa ja Meilahden sairaalan väki tuki vahvasti ajatusta.

Syksyllä 1989 muodostettiin sitten pieni työryhmä, joka alkoi hahmotella sääntöjä ja lähestyi silloista Suomen Sydäntautiliittoa tiedustellen perusteilla olevan yhdistyksen mahdollisuuksia liittyä liiton jäseneksi.

Keväällä 1990 kokoonnuttiin yhdistysasioissa Hotelli Haagassa Helsingissä, jossa päätettiin pitää perustava kokous tulevana syksynä. Kesällä 1990 kokoonnuttiin vielä Jorma Seppäläisen kutsusta pienellä joukolla Joroisissa, jossa täsmenneltiin perustamisajatuksia. Kun syksy eteni, olivat säännötkin tarkistamisvaiheessa. Kaikki alkoi olla valmista ja kokouspäivä lähestyi.

Kun hiukan ennakkoon mietittiin, ketkä uutta yhdistystä lähtisivät vetämään, ehdotti Erkki Kautola puheenjohtajaksi Tero Savolaista, joka aluksi emmittyyään suostui. Terho Luukkasesta kaavailtiin tilintarkastajaa.

Yhdistyksen perustava kokous pidettiin Meilahden sairaalassa 27.10.1990.

Sen läsnäolopöytäkirjan allekirjoitti 31 sydänsiirrokasta ja koko joukko omaisia ja sairaalan väkeä.

Jo perustavassa kokouksessa päätettiin liittyä Suomen Sydäntautiliiton jäseneksi. Se tuntui järkevältä. Erityisesti Liiton silloinen puheenjohtaja asessori Martti Salander suhtautui pyrkimykseen suurella lämmöllä ja vakuutti Liiton tukevan yhdistystä.

Yhdistyksen ensimmäiseksi puheenjohtajaksi valittiin Tero Savolainen Helsingistä ja hallituksen varsinaiseksi jäseniksi Esko Laine Parolasta, Leena Setälä Heinolasta, Erkki Kautola Jyväskylästä ja Ilkka Vass Espoosta sekä varajäseniksi Martti Haapalainen Joensuusta, Jussi-Pekka Lehto Turusta, Leena Kymälä (nyk. Saijets) Järvelästä ja Pertti Notkola Lahdesta. Tilintarkastajiksi valittiin Terho Luukkanen Espoosta ja Pertti Mäkinen Helsingistä. Heidän varatilintarkastajikseen tulivat Jouko Silvonen Kauniaisista ja Erkki Nuutila Lohjalta. Tuore hallitus valitsi järjestäytyessään varapuheenjohtajaksi Esko Laineen, taloudenhoitajaksi Jussi-Pekka Lehdon ja sihteeriksi Ilkka Vassin.

Pari ensimmäistä kokousta järjestettiin Meilahden sairaalassa. Yhdistyksen tili avattiin Tukholmankadun KOP:n konttoriin, joka konttori lahjoitti katajaisen puheenjohtajan nuijan. Kahvipullat saatiin usein Primulasta ja kahvit kauppias-

tuttavilta. Kahvinkeittopuhissa häärivät tavallisesti ahkerat rouvat Leena Kautola, Soile Runn ja Tuula Luukkanen. Toimistotyöt tehtiin alkuvuosina kotikonstein, useimmiten sihteeri Vassin kotona. Toimistotila vuokrattiin Oltermannintien Sydäntalosta syksyllä 1993.

## TOIMINNAN PÄÄKOHTIA 25 VUODEN AJALTA

### Vertaistukihenkilötoiminta

Yhdistyksen perustaminen käynnistyi niistä keskusteluista, joita siirrokkaat kävivät tavatessaan toisiaan Meilahden sairaalassa kontrollikäynneillä. Keskustelut olivat spontaaneja, mutta myös sairaalan väen oivalluksesta synnyttiin vertaistukitilanteita.

Tästä toiminnasta muodostui yhdistyksen tärkein kivijalka. RAY:n projektivastuun piiriin pääseminen vuonna 2001 merkitsi sitä, että vertaistoiminta voitiin systematisoida ja koulutusta järjestää riittävästi erilaisille vertaistukijoille. Vuodesta 2006 alkaen se on rahoitettu RAY:n yleisavustuksesta. Tukea annetaan siirtoa odottaville, siirron saaneille ja uusimpana kohderyhmänä siirrokkaile, joiden siirrosta on kulunut jo vuosia mutta vaikkapa pitkäaikaiskomplikaatioiden vuoksi tuen tarve on uudestaan ajankohtaistunut.

Keuhko- ja blokkisiirrokkaile on luotu yhteistyössä Hengitysliiton kanssa oma vuosittain toistuva vertaistukitapaaminen. Yhteistyöstä sairaaloiden kanssa on muodostunut oleellinen osa vertaistukitoimintaa. Uusin tästä yhteistyöstä kumpuava tukimuoto on OLKA-potilastukipiste Meilahden sairaalassa, jonka toiminnassa yhdistys on aktiivisesti mukana. Vertaistukitoimintamme saatavuutta ja näkyvyyttä ollaan parantamassa mm. kotisivujen avulla.

### Jäsentapaamiset

Jäsentapaamiset kaikkine sääntömääräisine kokouksineen, erilaisine kesä- ja talvipäivineen ja teatteriretkineen ovat myös vertaistukea sisältävää toimintaa. Jäsentapaamisissa on syntynyt monia hyviä ystävyysuhteita, jotka ovat johtaneet perheidenkin tapailemiseen.

Yhdistyksen piiriin on vuosien mittaan syntynyt mukavia porukoita. Joku harrastus on kerännyt ympärilleen samalla tavalla ajattelevia jäseniä.

Yhtenä tällaisena kannattaa muistaa pääkaupunkiseudun ”Sykkyrät”, aktiivinen

naisjoukko, jonka monipuolisiin tapaamisiin osallistuu silloin tällöin naisjäseniämme muualtakin maasta. Urheiluun liittyvät porukat ovat niin ikään edelleen suosittuja. Tärkeä vertaisjoukko on varmasti myös siirrokaspuolisonsa menettäneiden ryhmä, joka on alkanut kokoontua muiden tapaamisten

yhteydessä. Nuorten jäsenten saaminen mukaan toimintaan ja erityisesti heidän ongelmiinsa paneutuminen on ollut haastavaa. Se ei ole ihme, sillä muun jäsenistön keski-ikä on siinä määrin korkea, etteivät nuoret aina ole kokeneet yhdistystä omakseen. Rajallisten voimavarojen takia räätälöityjä tapahtumia ei ole voitu liiemmin järjestää. Viime vuonna on yhteistyö Munuais- ja maksaliiton kanssa luonut mahdollisuuksia nuorten yhteiselle toiminnalle.

Yhdistyksen 25-vuotisjuhlatapahtumat, kesäjuhla ja varsinainen vuosijuhla loka-kuussa 2015, keräsivät yhteensä n. 180 yhdistyksen jäsentä ja ystävää. Pääjuhlassa 10.10. Helsingissä oli paikalla viisi perustajajäsentä, yhdistyksen ensimmäinen puheenjohtaja Tero Savolainen, kunniajäsenet Tuula Luukkanen, Martti Haapalainen ja Jorma Seppäläinen sekä toiminnanjohtaja Ilkka Vass. Tero Savolaisen lisäksi paikalla olivat kaikki muutkin elossa olevat puheenjohtajat: kunnia-puheenjohtaja Tapio Vesala, Seppo Löönen ja istuva puheenjohtaja Jari Laurén.

### Aluetoiminta

Aluetapaamisten järjestämisessä on tavoitteena madaltaa kynnystä lähteä mukaan toimintaan. Silloin mahdollisim-

man monella jäsenellä on tilaisuus tulla mukaan, matka ei ole ylivoimaisen pitkä, eivätkä kustannukset ole esteenä.

Toimintaa ovat olleet luomassa sekä Jyväskylän ja sen ympäristön että pääkaupunkiseudun jäsenet. Heidän käynnistämänsä alueellinen toiminta on synnyttänyt samanlaista alueellista aktiivisuutta muuallakin maassa. Vapaamuotoista aluetoimintaa on jo mainittujen lisäksi ainakin Pirkanmaalla, Kaakkois-Suomessa, Savossa, Pohjanmaalla, Turun seudulla, Satakunnassa ja Lapissa ja satunnaisesti myös muualla. Näiden tapaamisten vetäjinä on joukko aktiivisia yhdyskuntalaisia, joiden toiminta on erittäin arvokasta. Aluetoiminnan keskeisenä osana on luonnollisesti vertaistukitoiminta.

### Kuntoutus- ja sopeutumis- valmennuskurssit

Pelkät jäsentapaamiset ja vertaistukitoiminta eivät kuitenkaan takaa sitä, että elinsiirron kaltaisen suuren leikkauksen jälkeen kaikki olisi hyvin ja elämä sujusi kitkatta.

Asiantuntijamme ovat osanneet alusta saakka ottaa huomioon sen, että leikkauksesta

toipuminen on yksilöllistä. Se on sitä myös henkisen kuntoutumisen näkökulmasta. Siksi jo vuonna 1993 aloitettiin Kansaneläkelaitoksen tuella kuntoutus- ja sopeutumisvalmennustoiminta, jonka turvin vuosittain kymmenellä sydän- ja keuhkosiirrokkaalla läheisineen on ollut tilaisuus päästä kymmenpäiväiselle kurssille.



*SYKE ry:n perustajajäsenet vas. ensimmäinen pj Tero Savolainen, Tuula Luukkanen, Ilkka Vass, Martti Haapalainen ja Jorma Seppäläinen.*

Näillä kursseilla on ollut mahdollista kuulla asiantuntijaluentoja ja vaihtaa kokemuksia kohtalontovereiden kanssa. Nyt kurssien järjestämisvastuu on siirtynyt Munuais- ja maksaliitolle ja teemme kurssit yhteistyössä heidän kanssaan. Uutena kohderyhmänä ovat nuoret ja nuoret aikuiset (16–25 v).

KELA- kurseja on voitu jo 90-luvulta asti täydentää RAY-rahoitteisilla lyhyemmällä viikonloppukursseilla. Näiden kurssien ja teemapäivien osallistujina on ollut monenlaisia jäsenryhmiä: siirrokkaat ja puoliset yhdessä ja erikseen, sinkut, nuoret aikuiset, veteraanit, ja viimeisimpinä työelämään tai opintoihin suuntaavat. Elinsiirtolasten KELA-kursssia toteutetaan niin ikään Munuais- ja maksaliiton kanssa.

## Liikunta ja urheilu

Liikunnalla ja urheilulla on yhdistyksen toiminnassa aina ollut merkitsevä rooli. Meille siirrokkaille on jo toipumisvaiheessa sairaalassa korostettu liikkumisen merkitystä ja toki monella jäsenellä on muodossa tai toisessa liikuntaharrastuksia. Sairaalan kuntoutusvaiheessa on haluttu sytyttää kipinä jatkuvaan liikkumiseen. On kuitenkin hyvin suurelta osin sattuma, että urheilusta kilpailumielessä on tullut niin merkittävää.

Tapahtui näet seuraavaa: vuoden 1990 lopulla, pian yhdistyksen perustamisen jälkeen kuultiin, että muuan nuori sydänsiirrokas oli ollut Pariisissa siirrokaitten urheilukilpailuissa ja voittanut jopa mitalin uinnissa. Hiukan tämän jälkeen puheenjohtaja ja sihteeri saivat Meilahden sairaalan kautta yhteydenottopyynnön. Tehtiin työtä käskettyä ja muutaman päivän kuluttua tavattiin Helsingissä Maurice Girod- niminen elegantti ranskalaisherra, joka selvällä suomenkielellä kertoi olevansa Ranskan sisarjärjestön puheenjohtaja ja itsekin sydänsiirrokas. Maurice, joka oli toiminut Ranskan Helsingin suurlähetystössä vuosia ja jonka puoliso oli suomalaisen, kertoi, että edellisenä kesänä oli Pariisissa todellakin pidetty sydän- ja keuhkosiirtopotilaitten urheilukilpailut - jo toiset lajissaan. Maurice muisti myös mainita suomalaismenestyksestä.

## Kansainvälinen toimintamme käynnistyy

Seuraavat kisat oli Maurice Girod'n mukaan tarkoitus järjestää kesällä 1991 Lontoossa ja hän kehotti ottamaan yhteyttä englantilaisiin kisajärjestäjiin. Puheen-



*Naisten viestijoukkue 2004 Dublinin EM-kisoista alh. Iija Ignatiew, Tuijat Suvilehto ja Helander, Saila Sormunen.*

johtaja ja sihteeri kirjoittivat yhteystiedot saatuaan pääsihteerin Geoff Finniganille kertoen haluavansa tarkempia tietoja tulevista kisoista. Kun ne oli saatu, pantiin osallistumishanke välittömästi vireille.

Kisamatka seuraavana kesänä onnistui erinomaisesti, mukana oli liki parikymmentä osallistujaa, joista 9 kilpailijaa. Heti päätettiin osallistua myös seuraaviin Hollannin kisoihin oikein isolla porukalla. Koska kilpailuihin oli aikaa vain vuosi, ruvettiin matkaa suunnittelemaan heti.

Hollannin matka onnistui vieläkin hienommin. Joukkueen 20 kilpailijaa saivat roppakaupalla mitaleja ja solmi lukuisia hyviä kansainvälisiä ystävyysuhteita.

Hollannin kisojen yhteydessä osanottajamaiden edustajat kokoontuivat pohtimaan kisojen järjestämisen tulevaisuutta ja myös sitä, voiko yhdistysten yhteistoimintaa tiivistää ja kenties laajentaakin.

Yhdessä todettiin, että tarvetta varmasti olisi. Päätettiin, että seuraavat kisat, joita oli kaavailtu Sveitsiin, pidettäisiinkin vasta kahden vuoden kuluttua vuonna 1994. Kun sveitsiläiset ilmoittivat, etteivät vastoin odotusta pystykään kisoja järjestämään, kysyttiin meiltä suomalaisilta, voisimmeko harkita toimivamme vuoden 1994 kisaisäntinä. Vielä samana iltana pidettiin pikainen SYKEN hallituksen kokous - lähes kaikki jäsenet kun olivat matkalla mukana. Uhkarohkeasti päätettiin ottaa tarjous vastaan.

Olihan meillä peräti kaksi vuotta aikaa!

Muusta yhteistoiminnasta eri maiden edustajat sopivat, että kukin maa lähettäisi keväällä edustajat Brysseliin, jossa pidettäisiin kokous. Siellä esiteltäisiin suunnitelmat yhteistoiminnaksi ja sitten päätettäisiin jatkosta.

Yhdistyksen puheenjohtaja ja sihteeri matkasivat keväällä Brysseliin. Kokouksessa käytiin läpi laaditut suunnitelmat ja alustava luonnos yhteistoiminnan säännöiksi. Siellä myös sovittiin, että seuraavana kesänä omien kisojemme yhteydessä Helsingissä perustetaan Euroopan sydän- ja keuhkosiirrokasyhdistysten liitto. Tämä sopi meille suomalaisille tietenkin erinomaisesti ja esittelimme puolestamme miltei valmiit kisasuunnitelmamme.

Koitti kesäkuu vuonna 1994 ja kisavalmistelumme olivat loppusuoralla. Olimme puurtaneet kisojen onnistumiseksi kaksi vuotta ja loppuvaiheessa meillä oli yhteensä sadan vapaaehtoisen joukko valmiina kisoja varten. Olimme saaneet Opetusministeriöstä kisoja varten tappi-ontakuupäätöksen taloudelliseksi turvaksemme. Opetusministeriön edustajat olivat kisanhankkeesta kuultuaan ensin kauhuissaan: niin mittava oli projektimme ja niin pieni ja tuntematon oli yhdistys. Mutta kun suunnitelmiamme ja budjettiin oli tutustuttu, syntyi luottamus ja avustuspäätös oli myönteinen.

Torstaiaamuna 30.6. satoi vettä, mutta iltapäivällä alkoi aurinko paistaa ja sitä kesti miltei koko kesän. Kisat onnistuivat

hyvin: vielä nykyäänkin monet ulkomaiset kisavieraat muistavat kehua järjestelyjä ja kodikasta ilmapiiriä. Eikä tappiontakuisenkaan tarvinnut kajota. Menestystä täydensi osaltaan se, että uusi elinsiirtoväen kansainvälinen järjestö, European Heart and Lung Transplant Federation (EHLTF), perustettiin kisojen aikana.

Euroopan sydän- ja keuhkosiirrokaitten kisoja on sittemmin järjestetty joka toinen vuosi. Kisapaikkoina ovat järjestyksessä Helsingin jälkeen olleet Sveitsi 1996, Saksa 1998, Norja 2000, Itävalta 2002, Irlanti 2004, Italia 2006, Ranska 2008, Ruotsi 2010, Hollanti 2012 ja Liettua 2014. Vuonna 2016 olemme me suomalaiset taas järjestäjinä ja peräti kaksinkiso: heinäkuussa järjestetään Vantaalla sekä sydän- ja keuhkosiirrokaiden että elinsiirron saaneiden ja dialyysipotilaiden kisat samanaikaisesti ja samoilla suorituspaikoilla.

Pohjoismaisen yhteistyön käynnistyminen 1995 oli varsin luonnollista, sillä maiden väliset erot ovat vähäisiä verrattuna yleiseurooppalaisiin eroihin. Tapaukset ovat olleet vuosittaisia ja olemme voineet varsin syvällisestikin analysoida eri maiden välisiä hoitokulttuurieroja ja niiden syitä, verrata asioita tilastojen valossa ja saada monenlaisia vaikutteita toinen toisiltamme.

### Järjestöyhteistyö voimavarana

Yhdistys oli perustamisen jälkeen liittynyt Suomen Sydänliittoon Helsingin Sydänpiiriin kautta, jonka kanssa heti syntyi hedelmällistä yhteistyötä. Seuraava vaihe verkottumisessa oli kohtaaminen Munuais- ja maksaliiton kanssa. Tämä tapahtui niin ikään jo 1990-luvun alussa, jolloin Suomen Sandoz Oy, hylkimisenestolääke siklosporiinin valmistaja, vietti 25-vuotisjuhlaan.

Juhlavalmisteluihin kutsuttiin molemmat elinsiirtopotilaiden järjestöt ja näin



*Pohjoismaisessa kokouksessa 2011 Göteborgissa vas. Norjan yhdistyksen silloinen puheenjohtaja Öyvind Iversen, Seppo Lösönen ja Jari Laurén.*

osuttiin samaan pöytään ja tutustuttiin. Seuraava vaihe syntyi vuosien 1993–94 vaihteessa, jolloin mainitut järjestöt kumpikin tahollaan oli anonut Opetusministeriöstä tukea kansainväliseen urheilutoimintaan. OPM:n virkamiehet kohottelivat kulmiaan, kun pientä potilasjoukkoa edusti kaksi järjestöä. Molemmat saivat toki sinä vuonna erikseen anomansa summat mutta sitoutuivat samalla käynnistämään yhteistyöneuvottelut yhteisen liikuntajärjestön perustamiseksi.

Neuvottelujen tuloksena perustettiin seuraavana syksynä 1994 Suomen Transplantaatioliikunnan Liitto, Elinsiirtoväen Liikuntaliitto ELLI:n edeltäjä. Jo kesällä 1995 sykeläiset osallistuivat ensimmäistä kertaa munuais- ja maksaväen järjestämiin elinsiirron saaneiden SM-urheilukilpailuihin. Ja saman vuoden syksyllä lähti Manchesterin MM-kisoihin Suomesta myös sydän- ja keuhkosiirrokaita.

Yhteistyö niin järjestö- kuin liikunta-asioissa on jatkunut ja kehittynyt. Liikunta- ja urheiluyhteistyö sai pitkien neuvottelujen tuloksena uusia muotoja

kun vuoden 2010 alusta toimintansa aloitti Suomen Vammaisurheilu ja – liikunta VAU ry. Vuosituhannen vaihteessa Sydänliiton sääntöuudistus mahdollisti SYKEN siirtyvän liiton valtakunnalliseksi jäsenjärjestöksi organisaatiossa sydänpiirien rinnalle, mikä tuli merkitsemään toiminnalle uusia mahdollisuuksia. Hengityслиiton kanssa oltiin yhteydessä jo 1990-luvulla mutta varsinaista yhteistyötä syntyi vasta 2005, jolloin sai alkunsa edelleen käynnissä oleva me-

nestyksekäs yhteistoiminta keuhko- ja blokkisiirrokaiden vertaistukitapaamisten muodossa Hengityслиiton harvinaisten hengityssairauksien yksikön kanssa. Edunvalvontatyömme eritoten Munuais- ja maksaliiton kanssa on ollut sängen tuloksellista: osallistumme Lahja elämälle -hankkeen toimintaan ja Eduskunnan tukiryhmän työhön. Olemme saaneet virallisen lausunnonantajien aseman meitä koskeissa asioissa ja olemme myös olleet mukana Sosiaali- ja terveysministeriön asiantuntijatyössä.

### Kisamenestyksestä

Mitalitilimmehän oli itse asiassa avattu jo Pariisissa 1990 ennen kuin yhdistystä oli perustettukaan. Menestys on jatkunut katkeamattomana ainakin Liettuan EM- ja Argentiinan Mar del Platan MM-kisoihin saakka. On perusteltua uskoa menestyksen saavan jatkoa tulevinakin vuosina. Vantaan 2016 tuplakisoissa on kotikenttäetukin puolellamme.

Useat jo pitkään mukana olleet huipumme ovat edelleen täydessä iskussa ja



**JYVÄSKYLÄN  
UUSI APTEEKKI**

Asemakatu 8, Jyväskylä  
puh. 010 501 2000, ma-pe 9-20 ja la 9-18  
[www.uusiapteekki.com](http://www.uusiapteekki.com)

LAPPEENRANNAN  
UUSI APTEEKKI

<p><b>LAPPEENRANTA</b> Kaakkoiskaari 22 puh. (05) 887 1180</p>	<p><b>TAIPALSAARI</b> Kuhatie 12-14, Salmaanharju puh. (05) 414 3125</p>	<p><b>VOISALMI</b> Voisalmentie 5 puh. (05) 415 6415</p>
--	--	--

ilahduttavaa on, että nousevia kykyjäkin näyttää olevan mukavasti tulossa. Yksilölajien menestyjimmme lisäksi kannattaa mainita Suomen lentopallojoukkue, joka on jo viisissä viimeisimmissä kisoissa mutta jo aiemminkin on ollut EM-kisoin paras joukkue.

## Kunto- ja terveystoiminta

Entistä enemmän on pyritty liikunnan painopistettä siirtämään kunto- ja terveystoiminnan puolelle, sillä se on paras keino saada jäsenet laajasti mukaan. Kilpaurheilun näyttävää ja se tulee varmasti jatkossakin olemaan ”käyntikorttimme”, sillä kansainväliset saavutuksemme ovat niin hyviä ja ylittävät valtakunnallisenkin uutiskynnyksen.

Jo ELL:n aikana kunto- ja terveystoiminnan merkitystä korostettiin mutta näyttää siltä, ettei tässä asiassa ”kannettu vesi kaivossa pysy”! Uuden VAU-yhteistyön myötä ja sen aluetoimintaa oikein hyödyntäen on jäsenillämme entistä paremmat mahdollisuudet hakeutua itseään kiinnostavien kunto- ja terveystoiminnan muotojen pariin. Tärkein kunto- ja terveystoiminnan muoto on kuitenkin kunkin jäsenen jokapäiväisessä arjessaan harrastama liikunta.

## Viestintä ja tiedottaminen

Yksi yhdistyksen toiminnan ja ehkäpä koko sydän- ja keuhkosiirtotoiminnan kannalta keskeisimpiä toimintamuotoja on ollut elinsiirtoja koskevan asiallisen ja oikean tiedon levittäminen. Tätä

työtä on tehty monin tavoin. Useat yhdistyksen jäsenet ovat suostuneet antamaan kasvot elinsiirtotoiminnalle eri tiedotusvälineissä. Tällä on ollut tärkeä merkitys sille, että siirtotoiminnan alkuvuosiin verrattuna on suhtautuminen sydän- ja keuhkosiirrokkeisiin muuttunut. Enää emme ole kummajaisia, joita valankin pienillä paikkakunnilla melkein sormella osoitellaan. Nyt jo useimmat ihmiset tietävät mistä elinsiirroissa on kysymys. Hyvä asenneilmasto elinsiirtoja kohtaan on tärkeää ja näin Suomessa on itse asiassa aina ollut.

Elinluovutuskortti on tullut suomalaisille tutuksi, vaikka suhteellisen harvat ihmiset allekirjoitettua korttia mukanaan kantavatkin. Kortti on edelleen tärkeä vaikka muutama vuosi sitten siirryttiinkin niin sanottuun oletetun suostumuksen käytäntöön, jolloin omaisten kanta ei ole ratkaiseva vaan vainajan elinaikanaan ilmaisema mielipide. Elinluovutuskortin tunnetuksi tekemistä ja elinsiirtotoimintaa on edistetty yhdessä Munuais- ja maksaliiton ja muiden kansanterveysjärjestöjen sekä elinsiirtoklinikoiden yhteisessä ”Lahja elämälle” -hankkeessa, jota RAY on jo vuosien ajan tukenut.

Yhdistyksen omasta tiedottamisesta on syytä mainita vaikkapa Mahdollisuus-esitys, jota olemme jo vuosien ajan jakaneet tuhansia ilmaiseksi eri yhteyksissä. Oma osuutensa julkisuustyössä on ollut myös niillä monilla opisto- ja ammattikorkeakoulutason opinnäytetöillä ja akateemi-

silla pro gradu-töillä, jotka aihepiiriltään ovat liittyneet elinsiirtoihin ja elinsiirtopotilaisiin. Tämä yhteistyö on viime vuosina ollut selvästi lisääntymässä.

2000-luvulle tultaessa siirtyi SYKEkin käyttämään sähköistä viestintää ja omat kotisivut verkossa ovat nykyisin arkipäivää. Niitä päivitetään ja kehitetään jatkuvasti. Sivujen osoite on [www.syke-elinsiirrot.fi](http://www.syke-elinsiirrot.fi). Nykyisin myös jäsenkirjeistä enenevä osa lähetetään sähköisessä muodossa. Yhdistyksen pitkäaikainen tiedotusperinne SYKE-lehti on vakiintunut kahdeksi järjestölehdessä numeroksi vuodessa. Lehdestä päätoimittajana vuosina 2007–2012 vastasi Seppo Lösönen ja vuoden 2013 alusta lähtien Tuija Helander. Toimituskunnan jäseninä ovat olleet yleensä yhdistyksen puheenjohtaja ja toiminnanjohtaja. Sosiaalisen median puolella on facebook vakiinnuttanut asemansa sekä avoimena että yhdistyksen jäsenille rajattuina versioina.

## Jäsenistö

Kun yhdistys perustettiin vuonna 1990, siihen liittyi perustavassa kokouksessa heti 31 sydänsiirrokasta, siis kaikki paikalla olevat. Keuhkosiirrokkeita ei silloin vielä ollut mukana, mutta professori Markku S. Nieminen oli neuvonut ottamaan heidät huomioon säännöissä ja siten myös yhdistyksen nimessä. Paikalla olleista omaisista ja muista henkilöistä liittyi jäseneksi 18. Kaikkiaan yhdistyksellä oli siis perustamisen jälkeen 49 jäsentä. Ensimmäinen keuhkosiirrokas, Martti Lehmus Lahdesta, liittyi pian perustavan kokouksen jälkeen. Nopeassa tahdissa jäseniksi liittyivät useimmat elossa olevat siirrokkeat ja myös heidän läheisensä.

Alkuvuosina sydän- ja keuhkosiirtoja tehtiin ripeään tahtiin ja jäsenmääräkin kasvoi nopeasti. Parhaimpina vuosina 90-luvun alussa tehtiin liki 40 sydänsiirtoa ja useita blokki- ja keuhkosiirtoja vuosittain. Ensimmäinen jäseneksi liittynyt Lastenlinikalla sydänsiirron saanut oli Tuija Suvilehto Oulusta, jonka jäsennumero on 66. Myöhemmin vuosina on liittymisen aktiivisuus aavistuksen vähentynyt, mutta edelleen noin kaksi kolmesta elossa olevasta siirrokkeasta kuuluu yhdistykseen, mikä on järjestäytymisaste johon vain harva yhdistys yltää.

Kun 25. toimintavuotena eletään marraskuuta, varsinaisia jäseniä on yli 280 ja kannattajajäseniä kaikkiaan liki saman verran. Kahdenkymmenen vuoden siir-



Växjön EM-kisojen 2010 avajaismarssiin valmistautumassa mm. Seppo Lösönen (vas.), Ilkka Vass, Jari Laurén, Antero Pohjonen ja Tuija Suvilehto.



toian saavuttaneita on elossa yli 40. Alkuvuosina jäsenistä ylivoimainen enemmistö oli sydänsiirron saaneita miehiä. Tämä on vuosien mittaan roimasti tasoittunut. Keuhkosiirtojen määrä ja tulokset ovat 2000-luvulla kehittyneet erittäin myönteisesti ja keuhko- tai sydän-keuhkosiirron saaneita yhdistyksessä on yli 80.

Kun yhdistys vuonna 1995 täytti viisi vuotta, se kutsui ensimmäiset kunniajäsenensä. Kutsun saivat silloin Terho ja Tuula Luukkanen sekä professorit Severi Mattila, Ari Harjula ja Markku S. Nieminen. Ennen 25-vuotisjuhlia kunniajäseninä ovat lisäksi Maria Lindström, Marja-Liisa Hellstedt, Merja Vuorio, Erkki Kautola, Raili Eronen, Merja Kukkonen, Martti Haapalainen, Tuija Suvilehto, Saira Sormunen, Leena Saijets, prof. Hannu Jalanko, dos. Jorma Sipponen, dos. Maija Halme, dos. Jyri Lommi, LT Pekka Hämmäinen, Seppo Lösönen, OH Tytti Avikainen, terveyspalvelupäällikkö Ulla-Riitta Penttilä, sosiaali- ja kuntoutusasiantuntija Marja-Liisa Nuotio, Pirkko Laisi, Simo ja Eeva Pohjalainen, Jorma ja Riitta Seppäläinen sekä Pentti ja Pirjo Virtanen. Juhlakokous 10.10. kutsui uusiksi kunniajäseniksi prof. Krister Höckerstedtin, prof. Karl Lemströmin, sosiaalineuvos Tor Jungmanin, LKT Anu Turpeisen, tx-koord. Catharina Yesilin sekä Seppo ja Pirjo Rouhennon, Osmo ja Aija Sirosen, Olavi ja Aila Kuokkasen ja Keijo Mobergin.

### Luottamushenkilöt

Yhdistyksen ensimmäisen hallituksen kokoonpano todettiin jo alussa. Hallituksen puheenjohtajina ovat Tero Savolaisen jälkeen toimineet Esko Laine, Pekka Naukkarinen, Tapio Rouru, Tapio Vesala, Seppo Lösönen ja Jari Laurén.

Varapuheenjohtajina ovat vuorollaan olleet Esko Laine, Martti Haapalainen, Pekka Naukkarinen, Tapio Rouru, Timo Viitamäki, Tapio Vesala, Seppo Lösönen, Martti Kuusisto, Markku Suominen, Ulla Rantanen (nyk. Portti), Kirsti Permi, Jari Laurén, Jaana Soppi ja Päivi Janhunen.

Hallituksessa ovat varsinaisina tai varajäseninä jo mainittujen lisäksi olleet Jorma Seppäläinen, Saira Sormunen, Pirjo Sairanen, Pekka Louhimies, Seppo Rouhento, Rune Nyvall, Keijo Moberg, Timo Hämeranta, Tauno Piilola, Veikko Koski, Iija Ignatiew, Olavi Kuokkanen, Simo Pohjalainen, Tuija Suvilehto, Risto Mikkonen, Jorma Aarnio, Onni Tamminen, Markku Jalo, Pertti Salminen, Helge Ojanen, Pentti Virtanen, Mirva Holopainen,



*"Armi ja Danny" tanssityttöineen ja -poikineen SYKEN 20-vuotisjuhlan "artisti"vieraina 2010.*

Tuija Helander, Teijo Lindroos, Milla Maaranen, Mika Ahjolinn, Jorma Ainarsinen, Anna-Liisa Ilves, Lotta Pukilla, Seppo Solehmainen, Reijo Hilli, Sari Männikkö, Paula Tuominen, Marjo Remes. Vuoden 2016 alusta hallitustyöskentelyyn uusina tulevat mukaan Armi Sundström ja Åsa Semskar. Sihteerinä ja sittemmin (2014–) hallituksen ulkopuolisena toiminnanjohtajana on toiminut Ilkka Vass.

Tilintarkastajina tai toiminnantarkastajina ovat toimineet Terho Luukkasen, Pertti Mäkisen, Jouko Silvosen ja Erkki Nuuttilan lisäksi Kari Nieminen, Timo Hämeranta, Martti Kuusisto, Seppo Rouhento, Timo Kallioinen sekä 2016 alusta Milla Maaranen. Yhdistyksen tilejä ovat ammattitilintarkastajina tutkineet KHT-tilintarkastusyhteisö KPMG (Wideri) Oy:n ammattilaiset.

Yhdistystä ovat erilaisissa ulkopuolisissa luottamustehtävissä edustaneet sen lukuisat jäsenet. Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAU:n valtuustossa ovat olleet Ilkka Vass varapuheenjohtajana ja Tuija Helander varsinaisena ja Markku Suominen varajäsenenä. Ilkka Vass toimii vuodesta 2012 VAU:n hallituksen jäsenenä ja valtuustossa ovat jo mainittujen lisäksi olleet Jaana Soppi ja Marjo Remes. Yhdistyksen puheenjohtajat ovat toimineet yhdistyksen äänivaltaisina ja I varapuheenjohtajat varaedustajina Suomen Sydänliiton liittokokouksissa.

### Varainhankinta ja talous

Yhdistykselle on alusta pitäen ollut leimallista itsenäinen ja omavarainen toimintatapa. Varsinaisen toiminnan itsenäisyys oli tietoinen valinta, vaikka Suomen Sydänliiton jäseneksi hakeuduttiinkin. Yhdistyksen jäsenmaksuihin perustunut talous sai uutta pontta kun keväällä 1993 tutustuttiin Reijo Määttäan ja Tuire Vuorisaloon. Reijolla ja Tuirella oli vankkaa kokemusta varainhankinnasta ja he esittivät ajatuksen kirjeensulkijamerkkien puhelinmyynnistä. Ajatus tuntui hyvältä ja sopimus tehtiin. Tämän yli 22 vuotta, kevääseen 2015 asti voimassa olleen sopimuksen turvin on yhdistys voinut toimia monipuolisesti ja laadukkaasti.

SYKE:n toiminta kehittyi jo 90-luvulla käsittämään suuren osan niistä toiminnan muodoista, jotka edelleen ovat olemassa. Koska suora julkinen rahoitus tuli selkänäjäksi vasta 2000-luvulla, oli omalla varainhankinnalla siihen asti täysin ratkaiseva merkitys. Eikä sen merkitys ole vähentynyt, sillä niin Raha-automaattiyhdistyksen kuin muidenkin julkisten rahoittajien raha on aina "korvamerkitty" ja oman varainhankinnan tuotto on käytettävissä väljemmin ehdoin.

Syke-kisalehtien ilmoitushankinta, joka aikanaan oli kisamatkojen rahoituksessa merkittävää, hiipui muutama vuosi sitten, mutta nyt ollaan lehden ilmoitushankintaa elvyttämässä. Novartis Finland Oy on lähes koko toimintamme ajan ollut mer-



*Peurungan kesäpäiville osallistui viime kesänä kuutisenkymmentä sykeläistä.*

kittävä tukijamme. Vuosittain myös eräät muut ulkopuoliset tahot ovat ilahduttavasti tukeneet toimintaa.. Yksittäiset jäsenet ovat tavan takaa muistaneet yhdistystä erisuuruisilla lahjoituksilla.

RAY:n myönteisesti kehittyneen yleisavustuksen turvin olemme voineet vakiinnuttaa toimintaa. Helena Keto-Kallunki on toimistonhoitajana osaltaan varmistamassa toiminnan jatkuvuutta ja hänen monipuolinen ammattitaitonsa on erittäin arvokas lisä omaehtoisen toiminnan kehittämiseksi.

### Tulevaisuus

Yhdistys on ollut olemassa jo neljänneksivuosisadan! Toiminta on vakiintunutta, tunnustettua ja vaikuttavaa. Koko sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmämme on kaikkineen suuressa murrosvaiheessa ja myös merkittävin julkinen rahoittaja RAY on muiden rahapeliyhtiöitten kanssa yhdistymässä. Mitenkä nämä suuret muutokset toimintaympäristössä tulevat näkyään käytännön järjestötyössä? Sen näyttää vain aika, sillä tällä hetkellä on liian vähän tietoa muutosten yksityiskohdista.

Uskomme edelleen vahvasti, että itsenäinen, vapaaehtoistyöhön turvaava ja omavaraisuuteenkin pyrkivä toimintatamme on edelleen oikea. Kaksi merkittävää seikkaa on syytä nostaa esille. Yhtäältä tulevaisuuden turvaaminen, mikä

tarkoittaa nuorten ja aktiivisten jäsenten saamista mukaan toimintaan ja toisaalta yhteistyökyky. Siis käytännön yhteistyö alan muiden toimijoiden kanssa. Yhdessä saamme enemmän ja parempaa aikaan.

**Ilkka Vass**



*Jari Laurén (vas.), Munuais- ja maksaliiton toiminnanjohtaja Sari Högröm ja Tor Jungman luovuttivat SOSTEn eli Suomen sosiaali ja terveys ry:n kultaisen ansiomerkin toiminnanjohtaja Ilkka Vassille.*



LASSILAN APTEEKKI

Kaupintie 10      puh. 09 562 1022  
00440 Helsinki      fax 09 562 1235  
ma-to 9-19, pe 9-18, la 9-14      www.lassilanapteekki.com

### ***Hän, joka antoi ja hän, joka sai***

*Herään uuteen päivään  
lahja sisälläni.  
Kiitos sinulle, vieras läheinen.*

*Elämä virtaa sisääni, ja minusta ulos.  
Koko ajan, lakkaamatta.*

*Se yhdistää minut ja hänet,  
joka lahjan antoi.*

**Arja Pöhö**

## Elinluovutus- ja elinsiirtotoiminnan kansallisen toimintasuunnitelman toteuttaminen käynnistymässä

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti helmikuussa 2013 asiantuntijatyöryhmän laatimaan kansallista toimintasuunnitelmaa elinluovutus- ja elinsiirtotoiminnan kehittämiseksi Suomessa. Työryhmän toimikausi on nyt vuodenvaihteessa päättymässä ja laaditun toimintasuunnitelman toteuttaminen toden teolla käynnistymässä.

Suunnitelman keskeiset toimenpiteet ovat seuraavat: kaikkiin luovuttajasairaaloihin on nimettävä vastuuhenkilöt tai työryhmä huolehtimaan elinluovutustoiminnan sujuvuudesta ja varmistamaan, että kaikki potentiaaliset aivokuolleet luovuttajat tunnistetaan ja mahdollisimman hyvin pystytään hyödyntämään. Sairaaloiden henkilökunnan koulutus elinluovutusasioissa järjestetään koordinoitusti.

Nämä kaksi asiaa ovat olleet toteutumassa jo asiantuntijaryhmän toimikauden aikana. Uudet toimenpiteet ovat yhtäältä elinluovutustoiminnan kansallisen neuvottelukunnan perustaminen ja toisaalta neuvottelukunnan alaisuudessa toimivan kansallisen koordinaattorin viran perustaminen. Potilajärjestöjen tehtäväksi jää huolehtia merkittäviltä osin toiminnan tiedottamisesta ja kasvojen antamisesta elinluovutus- ja elinsiirtotoiminnan tuloksille, joita ovat ne vakavasti sairaat potilaat, jotka saavat uuden elämän elinsiirron avulla.

**Ilkka Vass**

.....  
*Huomiseen siirretyt  
huolet ovat  
tumma pilvi  
joka pimittää aurinkosi  
tänään.*

**Arja Pöhö**



## SEINÄJOEN KESKUS-APTEEKKI

Kalevankatu 11-13, 60100 Seinäjoki  
Puh. (06) 4201 900  
www.keskusapteekki.net

Palvelemme: ma-pe 8-20, la 9-17 ja su 12-16 (kesäsunntait suljettu)



## Elinluovutuskortista nyt myös mobiiliversio



### Sano KYLLÄ mobiilissa

Elinluovutuskortin voi täyttää ja tallentaa älypuhelimien lataamalla Elinluovutus-mobiilisovelluksen. Sen avulla voi tiedon omasta tahdostaan lähettää helposti läheisilleen. Sovelluksella voi myös kehottaa kavereita sanomaan KYLLÄ elinluovutukselle. Sovellus on saatavilla Android-, Windows Phone - ja iPhone-puhelimiin sekä iPad- ja Android-tabletteihin.

Lisätietoja

<http://www.kyllaelinluovutukselle.fi/elinluovutus/mobiili>

# SANO KYLLÄ ELINLUOVUTUKSELLE.

Allekirjoita elinluovutuskortti.  
Kerro tahtosi läheisillesi.

[www.kyllaelinluovutukselle.fi](http://www.kyllaelinluovutukselle.fi)

## ELINLUOVUTUSKORTTI

Minä,

luovutan elimeni ja kudokseni elinsiirtoon kuolemani jälkeen.

Pvm allekirjoitus

Kerron tahdostani myös läheisilleni.

## kommilan apteekki



Savontie 42

78300 Varkaus

Puh. 0207 738 660

Ma-Pe 9-18

La 9-15

[www.kommilanapteekki.fi](http://www.kommilanapteekki.fi)

## Vantaan EM-kisat on yksi suurimmista urheilutapahtumista Suomessa 2016

Euroopan elinsiirtourheilu ottaa askeleen kohti lähempää yhteistyötä, sillä ensi kesänä järjestetään sekä ETDSF:n (European Transplant and Dialysis Sport Federation) että EHLTF:n (European Heart and Lung Transplant Federation) EM-kisat samanaikaisesti 10.–17. heinäkuuta Vantaalla.

Vantaalle odotetaan yhteensä 1000 osallistujaa, joista 600–700 on kilpailijoita. Järjestelyistä vastaa Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAU ry. Tapahduma tulee olemaan yksi vuoden suurimpia urheilutapahtumia Suomessa ja suurin elinsiirtourheilutapahtuma maailmassa. Se tulee olemaan myös kaikkien aikojen suurin Suomessa järjestetty vammaisurheilutapahtuma.

Järjestelyt ovat hyvällä mallilla ja Vantaan kaupunki on ollut vahvasti mukana hankkeessa. Urheilutapahtumat keskittyvät Tikkurilan ja Myyrmäen urheilukeskuksiin. Näiden ohella Hiekkaharjun tenniskeskuksessa otellaan tenniksen mestaruuksista, Kuusijärven maisemissa järjestetään kisojen pyöräilyosuus ja Talman kentällä ratkotaan golfin mestaruudet. Kisakylän sydämenä ja majoituskeskuseksena toimivat lentokentän läheisyydessä sijaitsevat hotellit Cumulus Vantaa ja Rantasipi Vantaa.

Kyseessä on siis kahden eri Euroopan elinsiirtojärjestön EM-kisat. Järjestämällä kisat samaan aikaan samassa paikassa saadaan runsaasti synergiahyötyä, sillä kaikki ne lajit, jotka voidaan, myös järjestetään samanaikaisesti. Esimerkiksi yleisurheilun toimitsijoille tämä tulee olemaan iso haaste, kun kentällä käydään kahden eri järjestön kisat, joissa kummassakin erilaiset ikäluokat.

Vantaan kisojen kanssa samanaikaisesti järjestetään EU-tukea saanut European Transplant Sport Week, johon kuu-



luu mm. elinsiirron saaneiden lasten ja nuorten leiri sekä korkeatasoinen kansainvälinen elinsiirtourheilun lääketieteellinen symposio.

Elinsiirtourheilun tarkoitus ei ole pelkkä kilpailu sinällään vaan myös elinsiirtoihin ja luovutustoimintaan liittyvän tiedon ja tietoisuuden lisääminen sekä siirron saaneiden vertaistuki ja kannustus liikuntaan ja urheiluun. Suomen tavoitteena on saada mahdollisimman moni elinsiirron saanut mukaan Vantaalle joko osallistumaan itse kilpailuihin, yleisöksi kannustamaan muita tai rekrytoitumaan yhdeksi 300 vapaaehtoistyökijästä. Varmaa on, että monenlaista mielenkiintoista elämystä ja kokemusta heinäkuinen EM-kisaviikko tulee tarjoamaan.

### Tuija Helander

*Mieleen on painunut  
syksyn orastava kylmyys.  
Ja joutsenpari, joka etelään lähti.*

*Arja Pöhö*

Mikäli olet kiinnostunut osallistumaan Vantaan kisojen vapaaehtoistoimintaan, lisätietoa saat osoitteesta

[www.vantaa2016.fi/vapaaehtoiset](http://www.vantaa2016.fi/vapaaehtoiset) tai puhelimitse tapahtumakoordinaattori Tiina Siivoselta 040 833 4869, sähköpostilla [tiina.siivonen@vammaisurheilu.fi](mailto:tiina.siivonen@vammaisurheilu.fi). Mikäli olet kiinnostunut kilpailemisesta ja urheilutoiminnastamme muutenkin, ota yhteyttä liikuntavastaavaamme Jaana Soppiin puh. 040 525 7324 tai s-postilla [jaana.soppi@suomi24.fi](mailto:jaana.soppi@suomi24.fi).

Ks myös

[www.vantaa2016.fi/kilpailut/ehltc](http://www.vantaa2016.fi/kilpailut/ehltc)



*"Ennen kaikkea  
voitin itseni", totesi  
Lotta Pukkila  
saatuaan Vuoden  
taistelijan maljan.*

### Tulevia tapahtumia

23.–24.1. Hallituksen järjestäytymiskokous, Tampere

30.–31.1. VAU: Elinsiirtoväen liikuntaleiri,  
Liikuntakeskus Pajulahti, Nastola

19.3. Yhdistyksen kevätkokous, Pori

16.–17.4. Elämää siirron jälkeen, sope-kurssi siirrokkaille,  
joiden siirrosta enintään 6 vuotta

21.–22.5. VAU: Toinen elinsiirtoväen liikuntaleiri  
Nastolan Pajulahdessa

23.–28.5. RAY:n Tuettu loma aikuisille, Yyterin Kylpylä, Pori

10.–17.7. VAU: Elinsiirron saaneiden EM-kisat oheistapahtumineen, Vantaa

elokuu Keuhko- ja blokkisiirrokkaiden vertaisviikonloppukurssi, paikka avoin

17.–18.9. Elämää siirron jälkeen, sope-kurssi siirrokkaille,  
joiden siirrosta vähintään 10 vuotta

19.11. Yhdistyksen syyskokous, Tampere